

PROMs: wat hebben we er aan?

Dr. Yvette Meuleman

Medisch en gezondheidspsycholoog

Senior onderzoeker

Afdeling Klinische Epidemiologie, LUMC, Leiden



PROMs: Patient-reported outcome measures

Vragenlijsten om
patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs)
te meten



Aspecten van *ervaren* gezondheid

o.a. gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven & fysieke en emotionele symptomlast

PROMs: completer beeld hoe het met patiënten gaat

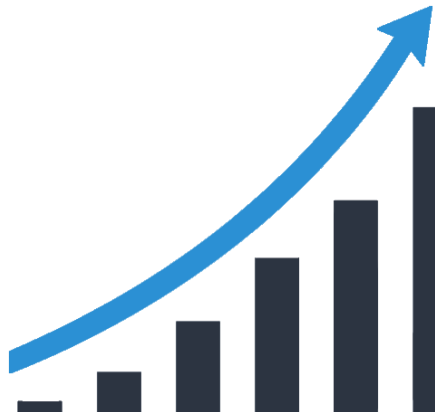
Zorguitkomsten vanuit het perspectief van de patiënt
hoe ervaren mensen zelf hun gezondheid
en de effecten van behandelingen



Patiënt-gerapporteerde uitkomsten
als belangrijke aanvulling op
zorgverlener-gerapporteerde (klinische) uitkomsten

PROMs: bouwstenen voor zorgomslag

Onmisbare bouwstenen in de omslag naar
persoonsgerichte, holistische en waardegedreven zorg



PROMs: ontwikkelingen nefrologie wereldwijd

Toenemende interesse in PRO(M)s &
roep om meer aandacht voor PROs vanuit belanghebbenden



Voorbeelden:

- Patiënten: “kwaliteit van leven is de meest waardevolle gezondheidsuitkomst” en “verbeterde symptoombeheersing moet een onderzoeksprioriteit zijn”
- PROs uitgeroepen tot “belangrijkste interessegebied voor nefrologen in VS” (2018)
- PROs onderdeel van internationale uitkomstensets voor zorgkwaliteit en onderzoek

PROMs: ontwikkelingen nefrologie Nederland

Internationaal koploper PROMs in chronische zorgomgeving



Structureel meten van patiënt-gerapporteerde uitkomsten

(gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven & fysieke en emotionele symptomlast)

Dialyse → niertransplantatie & eerdere fasen nierziekte



Gevalideerde PROMs, geselecteerd in samenspraak met belanghebbenden
Invullen 1-2 x per jaar, en duurt ± 10 minuten
Directe digitale terugkoppeling PROMs-resultaten

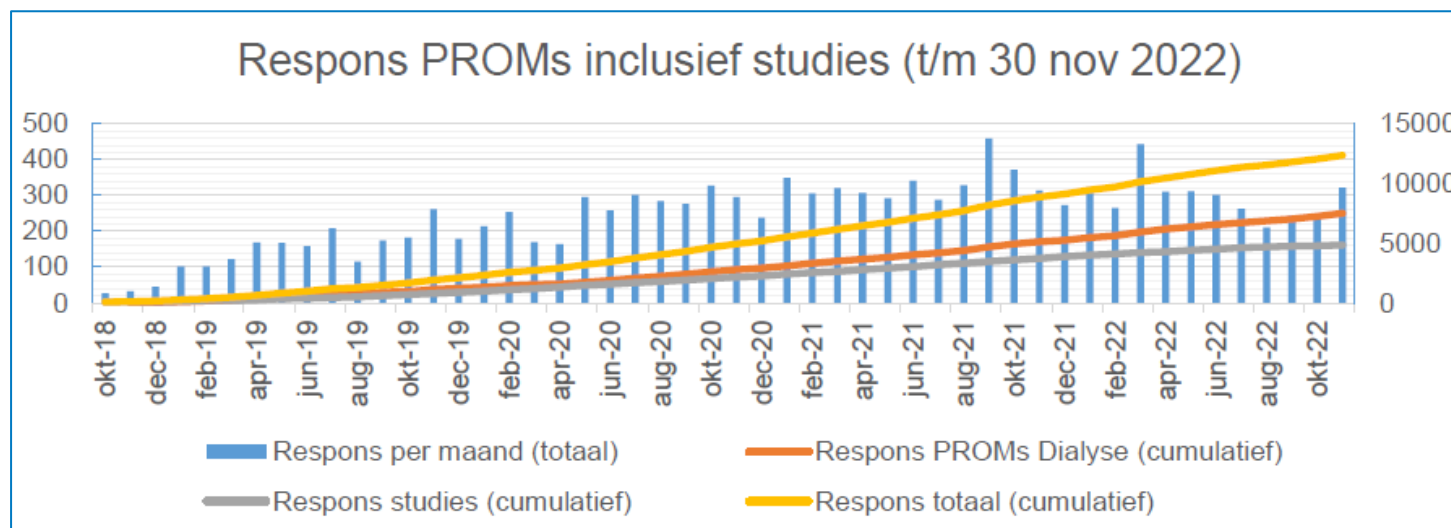


Nefrovisie
Richtlijnen • Registratie • Visitatie



PROMs: constante stijging response dialyse PROMs

Na een succesvolle pilot (2016-2017),
dialyse PROMs-registratie officieel gestart in oktober 2018



Patiënten uit alle Nederlandse dialyse centra vullen PROMs in

*In samenwerking met lopende cohort studies
in de Nederlandse nefrologie (bijv. DOMESTICO)*



Nefrovisie
Richtlijnen • Registratie • Visitatie



PROMs: toename gebruik in (nefrologische) zorg



- ✓ Completer beeld zorguitkomsten en zorgkwaliteit
- ✓ Bijdrage omslag naar persoonsgerichte, holistische en waarde-gedreven zorg
- ✓ Beantwoorden roep meer aandacht PROs

*Lees meer over PROMs
voor evaluatie zorgkwaliteit*



PROMs: toename gebruik in (nefrologische) zorg

- ✓ Completer beeld zorguitkomsten en zorgkwaliteit
- ✓ Bijdrage omslag naar persoonsgerichte, holistische en waarde-gedreven zorg
- ✓ Beantwoorden roep meer aandacht PROs

OK, maar wat heb ik er aan **in de spreekkamer?**



PROMs: wat hebben we er aan in de spreekkamer

Verzamelde PROMs data



Groepsniveau

Samengevoegde, geanonimiseerde
PROMs data van meerdere patiënten



Individueel niveau

Persoonlijke terugkoppeling van
PROMs data van een patiënt



Groepsniveau PROMs data

PROMs: groepsniveau data in de spreekkamer



*Voorbeeld: impact van start dialyse op symptoomlast
en kwaliteit van leven van oudere patiënten*



Onderzoek uitvoeren naar o.a.:

- ziektelast en effect behandelingen vanuit patiëntenperspectief
- risicofactoren voor ongunstige PROs
- ontwikkeling PROs t.o.v. eerdere metingen en soortgelijke patiënten

Steeds betere inschatting maken over wat een patiënt kan verwachten en welke behandeling het beste bij een patiënt past

In de spreekkamer

Patiënten informeren over o.a. PROs van soortgelijke patiënten, prognose, behandelingen, en factoren die patiënt-relevante uitkomsten beïnvloeden



Groepsniveau PROMs data

Nationale dialyse PROMs-registratie
Pilot resultaten (n=512)



Lees meer over de PROM selectie



Lees meer over de pilot resultaten

PROMs: inzicht ziektelast dialyse patiënten

Hoge ziektelast

- Verminderde kwaliteit van leven
- Hoge symptoomlast: gemiddeld 11 fysieke en emotionele symptomen waar ze 'nogal last van hebben'

Meest voorkomende symptomen (%)		Symptomen met hoogste ervaren last (schaal: 1-5)	
1 Vermoeidheid	76%	1 Moeite om seksueel opgewonden te raken	3.4
2 Droge huid	59%	2 Moeite om in slaap te vallen	3.3
3 Moeite om in slaap te blijven	54%	3 Verminderde interesse in seks	3.3
4 Spierkrampen	51%	4 Vermoeidheid	3.2
5 Jeuk	50%	5 Pijnlijke botten of gewrichten	3.2

In de spreekkamer

Bespreken individuele PROMs-resultaten binnen relevante context ('Patients like me')

Alert zijn op hoge ziektelast en vragen naar symptoom/*last*



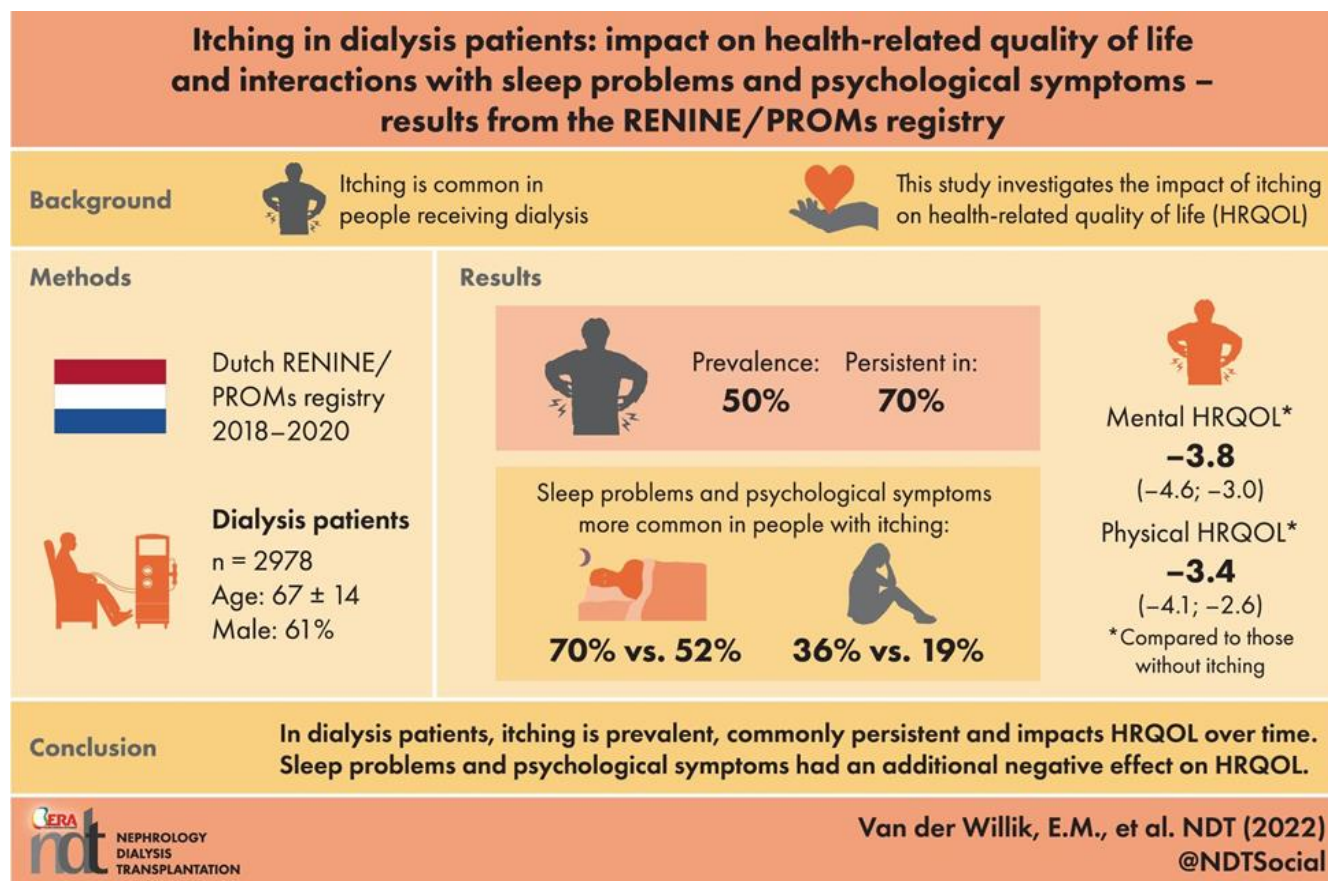
Groepsniveau PROMs data

Nationale dialyse PROMs-registratie
Onderzoek naar jeuk en kwaliteit van leven

Lees meer over het 'jeuk' artikel



PROMs: inzicht verloop en risicofactoren PROs



In de spreekkamer

Informeren over wat te verwachten m.b.t. verloop jeuk, samenhang met andere symptomen, en impact op gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven



Individuale PROMs data

Verschillende aspecten van zorg verbeteren, o.a.

Patiënt-zorgverlener relatie, **communicatie** en gedeelde besluitvorming

- Zelfreflectie en actieve betrokkenheid patiënten
- Ongeadresseerde (gevoelige) onderwerpen worden geadresseerd
- Focus: algemene indruk ervaren gezondheid + specifieke aandachtspunten
- Inzicht in, bespreken en prioritering van patiënt-relevante uitkomsten en behoeften
- Patiënt tevredenheid (o.a. bevestiging van “wat ik voel, doet er toe”)

Monitoren, behandeling en uitkomsten

- Gestandaardiseerd monitoren van ziektelast
- **Symptoom identificatie en management**
- Holistische zorg op maat
- Uitkomsten waaronder symptoomlast, kwaliteit van leven, hospitalisatie, overleving

*Veel symptomen blijven
ongeïdentificeerd, onbesproken en onbehandeld
in reguliere (nefrologische) zorg*



Onderzoek uitgevoerd in de oncologie (VS)





Individuele PROMs data

Kwalitatief onderzoek

Individuele interviews met zorgverleners en patiënten (n=22) uit 8 Nederlandse dialyse centra

Ervaringen met, perspectieven op en wensen voor bespreken
PROMs-resultaten in de spreekkamer

Lees hier meer over het kwalitatief onderzoek



PROMs: voorbeeld quotes zorgverleners en patiënten

Er is breed draagvlak voor PROMs, o.a. omdat...

Het zet je aan het denken over jouw eigen situatie. Dat is het positieve ervan.
(patiënt)

Het is ook veel efficiënter voor mij als arts. (...) Voor patiënten die de PROMs niet hebben ingevuld, stel ik geen 30 vragen over symptomen, daar is geen tijd voor.
(nefroloog)

Met PROMs kan je patiënten ondersteunen waar zij problemen ervaren. Vroeger keken we alleen naar laboratoriumwaarden en bloeddruk, maar soms hebben patiënten daar geen baat bij. Maar als we werken aan de beperkte energie, bouwen we ook aan een betere kwaliteit van leven.
(verpleegkundige)

Het bespreken van PROM-resultaten is geen doel op zich, het is een hulpmiddel om het gesprek goed te voeren en recht te doen aan wat de patiënt belangrijk vindt.
(nefroloog)

Ik vind het buitengewoon verhelderend en nuttig. Er komen nieuwe dingen uit, ook al zie je iemand wekelijks en vraag je hoe het gaat. Als je vooral naar de Dialysis Symptom Index kijkt, komen er soms klachten uit en dingen naar boven waar mensen veel last van hebben, waarover ze anders nooit zouden hebben verteld, en waar ik ze blijkbaar niet eerder specifiek naar heb gevraagd. Dat is zeer waardevol.
(nefroloog)

Als het continu bespreekbaar wordt gemaakt, maakt het de last minder. (...) Ze kunnen dan ook uitleggen wat er gebeurt, waarom iets niet kan of nodig is, en wat de gevolgen kunnen zijn. Nou, dat kan heel geruststellend zijn voor een patiënt.
(patiënt)

Sommige klachten kunnen we nu niet veranderen, maar we kunnen wel de manier veranderen waarop je ernaar kijkt en hoe het je belemmert in je dagelijks leven. Samen kunnen we kijken hoe we dit het beste kunnen aanpakken. En soms kan maatschappelijk werk ondersteuning bieden, of medische psychologie, of diëtetiek. Dus ik probeer ze op die manier te helpen.
(nefroloog)

PROMs: toename gebruik in (nefrologische) zorg

- ✓ Completer beeld zorguitkomsten en zorgkwaliteit
- ✓ Bijdrage omslag naar persoonsgerichte, holistische en waarde-gedreven zorg
- ✓ Beantwoorden roep meer aandacht PROs

In de spreekkamer

Groepsniveau PROMs data

- ✓ Patiënten beter informeren over o.a. PROs van soortgelijke patiënten, prognose, behandelingen, en factoren die PROs beïnvloeden

Individuele PROMs data

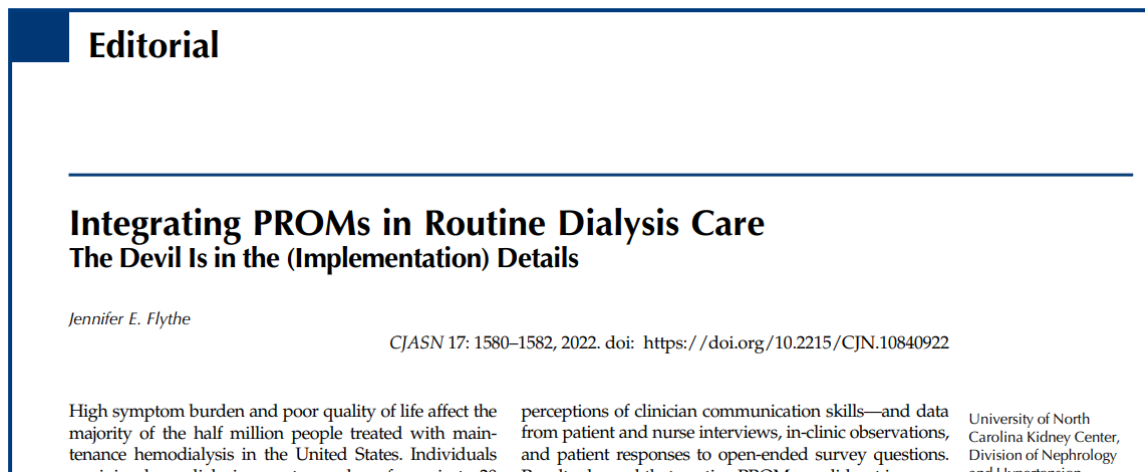
Aspecten van zorg verbeteren, o.a.

- ✓ Patiënt-zorgverlener relatie, communicatie en gedeelde besluitvorming
- ✓ Identificeren, monitoren, behandelen van o.a. symptoomlast



PROMs: integratie in reguliere nefrologische zorg

Belangrijke PROMs implementatie stappen gezet in nefrologische (dialyse) zorg,
maar volledige integratie gaat niet vanzelf...



Om de volledige PROMs potentie te bereiken:

Continue aandacht voor ervaren barrières van patiënten en zorgverleners
Ondersteuning bieden voor optimaal gebruik PROMs in de praktijk



Individuele PROMs data

Ondersteuning optimaal gebruik van PROMs in de spreekkamer

Interpretatie van PROMs data

Bespreken van individuele PROMs data

Handelen naar individuele PROMs data

*Lees de educatieve paper over
interpretatie van PROMs data*



Patient-reported outcome measures (PROMs): making sense of individual PROM scores and changes in PROM scores over time

Esmee M. van der Willik^{1,2} | Caroline B. Terwee² | Willem Jan W. Bos^{3,4} |
Marc H. Hemmelder⁵ | Kitty J. Jager⁶ | Carmine Zoccali⁷ | Friedo W. Dekker¹ |
Yvette Meuleman¹

PROMs: bespreken PROMs data in de spreekkamer



Voor tips
bespreken
PROMs data

Open access

Original research

BMJ Open Discussing results of patient-reported outcome measures (PROMs) between patients and healthcare professionals in routine dialysis care: a qualitative study

Esmee M van der Willik ¹, Jet Milders,¹ Johannes A J Bart,²
Willem Jan W Bos,^{3,4} Frans J van Ittersum,⁵ Marc A G J ten Dam,^{6,7}
Marc H Hemmelder,⁸ Friedo W Dekker,¹ Yvette Meuleman¹

Box 1 Brief overview of practical guidelines and considerations for optimal discussion about patient-reported outcome measure (PROM) results between patients and healthcare professionals.

1. Organisation and basic principles of discussing PROM results

1.1 Suitable setting for discussing PROM results

- ⇒ Invite patients to complete PROMs 2–6 weeks in advance.
- ⇒ Inform patients that, how and why the PROM results will be discussed.
- ⇒ Discuss PROM results face to face, in a safe and private setting, for example, during annual consultations (once per year is sufficient).

1.2 Preparations by patients and healthcare professionals

- ⇒ both prepare the discussion about PROM results: think beforehand about what to discuss, if and what support is needed, and which options exist.

1.3 Dealing with time constraints

- ⇒ PROMs provide additional information on how the patient is really doing. As a patient and healthcare professional: together prioritise and discuss the 3–4 most important topics. ←

1.4 PROMs as tool for personalised holistic consultations

- ⇒ Use PROMs as a tool that provides guidance on what is important to the patient.
- ⇒ Use PROM results as a 'conversation-starter' to discuss topics that otherwise remain undiscussed (eg, sensitive topics such as sexuality).
- ⇒ Use PROMs to gain insight and overview through patients' self-reflection, comparative information and a more complete picture.

1.5 Always discuss PROM results

- ⇒ Discussing PROM results is an essential part of using PROMs in routine care.
- ⇒ Discuss PROM results to make clear that any topic can be discussed and to create an opportunity to start a conversation about these topics.
- ⇒ Discuss PROM results as discussing itself also helps patients to inform or to feel seen, heard and understood by their healthcare professional.

2. Roles of and interaction between patients and healthcare professionals

2.1 Patient's role: active participant

- ⇒ As a patient: take the initiative and articulate your experiences and needs.
- ⇒ As a healthcare professional: realise that patients often wait for their healthcare professional's initiative and, if so, explicitly provide them the space to share experiences and needs.

2.2 Healthcare professional's role: guide

- ⇒ As a healthcare professional: take up a guiding role and provide structure in the conversation; ask patients to expand on their experiences and needs, help to prioritise topics and actions, and verify your interpretation and conclusions.

2.3 Trusting patient–professional relationship

- ⇒ The nephrologist and/or nurse who knows the patient well should conduct the conversation; feeling connected and a trusting relationship is a prerequisite to discuss PROM results and to share personal concerns, experiences and needs.

2.4 Patient–professional collaboration

- ⇒ Both contribute your own knowledge, experiences and ideas, and together consider what suits the patient best.
- ⇒ Interpersonal differences can be a barrier; take the time and effort to understand each other and articulate needs and suggestions.

3. Follow-up on PROM results discussions

3.1 Follow-up actions and evaluations embedded into treatment process

- ⇒ Follow-up actions and evaluations are part of the process of discussing PROM results.
- ⇒ As a healthcare professional: provide patients with explanation and clarity about their symptoms and treatment options; patients do not expect a solution for all symptoms.

- ⇒ Take PROM follow-up actions for fine-tuning of treatment; information and conversation about PROM results help to personalise treatment.

3.2 Multidisciplinary process

- ⇒ Incorporate PROM follow-up actions into the multidisciplinary process, guided by the nephrologist or nurse practitioner.
- ⇒ Discuss all topics, regardless of the situation (eg, when no medical treatment is available or experiences are not directly related to chronic kidney disease) and refer to other (para)medical healthcare professionals when needed and desired by patients; referral is an appropriate response to PROM results.

PROMs: handelen naar PROMs in de spreekkamer



Lees meer over het PRO-Guide project

PRO-GUIDE project

Integrating Patient-Reported Outcome (PRO) measures into Dutch dialysis care: Toward a PRO Communication and Treatment Guide to achieve optimal multidisciplinary and personalized care

Juli 2022 - 2026
Missie+ subsidie

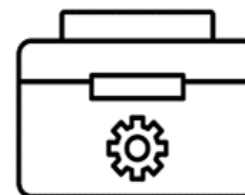


Hoe maken we de stap van meten naar verbeteren?

PROMs: handelen naar PROMs in de spreekkamer

PRO-communicatie en behandelgids incl. toolbox

Strategieën hoe te reageren op en handelen naar individuele PROMs data



Hoofdstuk per symptoom(cluster)

1. Prevalentie, heterogeniteit, risicofactoren, ontwikkeling over tijd, impact op uitkomsten
2. Diagnostiek
3. Aandachtspunten bij bespreken
4. Behandelingen: medisch, paramedisch, zelfmanagement strategieën om symptoomlast te verminderen

Generieke PRO(M) tools (voorbeelden)

- Interpretatie PROMs data
- Communicatievaardigheden bespreken PROMs
- Praktische tips organisatie PROMs gesprek
- Bespreken van gevoelige onderwerpen
- Ontwikkelen en evalueren symptoom-management plannen d.m.v. samen beslissen
- Rol van mantelzorgers
- Omgaan met laaggeletterdheid, beperkte gezondheidsvaardigheden, multimorbiditeit, etc.

Beschikbare kennis en nieuwe inzichten over PROMs-gebruik bundelen en toegankelijk maken
In samenwerking met verschillende onderzoeksgroepen in het land (o.a. DIVERS en DOMESTICO)

Dank aan jullie en iedereen die heeft bijgedragen!

In het bijzonder: alle patiënten, zorgverleners en onderzoekers uit de verschillende PROMs initiatieven; Nierpatiënten Vereniging Nederland; Nierstichting; Nefrovisie; Esmee van der Willik; Friedo Dekker; Marc ten Dam; Martijn Leegte; Wanda Konijn; Karen Prantl; Hans Bart; Frans van Ittersum; Willem Jan Bos; Marc Hemmelder



Meer informatie, vragen en/of suggesties:
stuur een mail naar Y.Meuleman@lumc.nl

